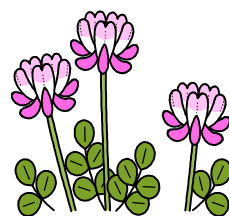


# 鹿児島県

## 難病相談・支援センターだより 第16号

住所；鹿児島市小野一丁目1-1（ハートピアかごしま3階）  
電話；099-218-3133 FAX；099-228-5544  
E-mail；[nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp](mailto:nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp)



(2020年3月発行)

難病相談・支援センターでは、病気が長期にわたり、原因がわからず、治療法が確立していない難病等でお悩みの患者さんやご家族の皆様の相談を日々承っております。

相談員による相談はもちろん、医師による個別相談も行っております。病状や薬について不安に思っていること、療養生活での困りごと、今後の生活の中での注意点など、お気軽にご相談下さい。相談は無料です。

### 【 医師による個別相談 】

相談医：県難病相談・支援センター所長 福永 秀敏 先生

場 所：県難病相談・支援センター内

※医師による個別相談は事前に予約が必要です。電話(099-218-3133)でお問い合わせ下さい。

相談時間は1時間程度ありますので、じっくりお話を聞くことが出来ます。

## 「緩和ケア」をテーマに医療講演会を開催しました

鹿児島県難病相談・支援センターでは年1回、支援者向けの医療講演会を開催しております。今年度は国際医療福祉大学医学部医学教育統括センター教授 荻野美恵子先生をお招きして、難病をもつ患者の緩和ケアをテーマに講演していただきました。

講演：『難病をもつ患者の緩和ケアについて』

日時：令和元年11月22日(金) 13:30～15:30

場所：ハートピアかごしま2階大会議室 参加者：65名



WHOによる緩和ケアの現状と日本の緩和ケアの現状の違い(米国のホスピスケア利用は非がんが60%以上であるが、日本は非がんはわずか3.9%)、緩和ケアの考え方や具体的な内容などに関して説明が行われ、参加者は熱心に耳を傾けていました。

ケア方法についての説明も非常にわかりやすく、講師の荻野先生が今まで関わられてこられた患者さんとの経験から得られた実践に基づく内容で、改めて患者さんと丁寧に向き合う大切さを気付かされた時間となりました。

### 【参加者の感想】

- ・ とても素晴らしい内容でした。緩和ケアについての考え方も学びになり、今、自分がやっていることについての再考の機会になりました。利用者様、ご家族、事務所や地域の方へも緩和ケアの考え方や色々な視点、考える時に留意すること、意識することを一緒に考え、伝えていきたいと思えます。
- ・ お話のすべてに根拠があり(実践と経験に裏打ちされた)、だから説得力がありました。
- ・ 日本の緩和ケアの現状や患者、家族への関わりで大事なポイントなど分かりやすく学ぶことができました。モルヒネに関する部分は初めて知ることが多く、非常に勉強になりました。

# 就 労 支 援

難病相談・支援センターでは就労についてのセミナーを年に2回開催しております。より学びを深めてもらうために、対象を患者さんと支援者に分けて開催しております。

## I 就労セミナー(患者さん向け)

このセミナーは、難病患者さんが利用できる制度等を学び、より良い就労選択ができるようにする目的で難病患者さんを対象に開催しています。今年度は18名の参加がありました。

開催日時:令和元年10月21日(月)13:00~15:30 場所:ハートピアかごしま 3階 研修室

### <プログラム>

- I 県内で活用できる相談機関と就労系福祉サービス  
(講師:かごしま障害者就業・生活支援センター)
- II 活動紹介 ①難病患者就職サポーターの支援について  
(講師:ハローワーク鹿児島 難病患者就職サポーター)  
②治療と仕事の両立支援について  
(講師:鹿児島産業保健総合支援センター)
- III 当事者の体験談
- IV 参加者・講師を交えての交流会

### 【参加者の感想】

・就労系福祉サービスの話を聞く機会があまりないので、勉強になった。  
・当事者の体験談が、とても良かった。

## II 就労支援セミナー(支援者向け)

このセミナーは、支援者や企業等が難病患者の就労に理解を深め、難病患者さんのよりよい就労について考えてもらうことを目的に開催しています。今年度は28名の参加がありました。

開催日時:令和元年12月20日(金) 13:30~16:00 場所:ハートピアかごしま 2階 大会議室

### <プログラム>

- I 難病患者就職サポーターの支援について  
(講師:ハローワーク鹿児島 難病患者就職サポーター)
- II 仕事と治療の両立支援について  
(講師:鹿児島産業保健総合支援センター 保健師)
- III 事例発表 ①難病患者の就労支援の取り組み ~在宅テレワークを希望する方への支援について~  
(講師:就労サポートセンター ラシーネ)  
②企業からの報告 ~障害者と難病患者の就労支援の取り組み~  
(講師:アルバック九州株式会社)
- IV 意見交換



就労サポートセンター ラシーネの方からは、在宅就労(テレワーク)をしている方の支援の実際について話をいただきました。通勤が難しく、体調が不安定でも、ITを使って自宅で仕事が可能になるテレワークは、難病や障害をお持ちの方にとっては、新たな働き方の一つになるのではないかと感じ、興味深くお話を聞くことが出来ました。

アルバック九州株式会社の方からは、実際に雇用している難病の方への配慮内容についてお話いただきました。定期的な面談、働きやすいような職場のレイアウト変更などの設備改善が行われていました。在職中に難病を発症しても、安心して働けるような環境整備作りが積極的に行われていることがわかり、参加されていた他の企業も参考になった様です。



難病支援ボランティア養成講座

難病について広く県民に関心を持っていただくために、ボランティアを養成する講座(2日間コース)を開催しました。  
 会場:鹿屋市社会福祉会館 参加者:8名(1月27日), 15名(1月28日)

<プログラム>

【1回目】令和2年1月27日(月)13時00分~16時00分

- 1 講話「難病対策と難病相談・支援センターの活動について」(県難病相談・支援センター副所長)
- 2 難病当事者による体験談(2名)
- 3 グループワーク「自分のことを知ろう! 語り合おう! ~ボランティアのその前に」

【2回目】令和2年1月28日(火)10時00分~15時30分

- 1 講話「ボランティア活動と神経難病」(県難病相談・支援センター所長)
- 2 講話「ボランティア活動について」及び福祉体験実習(鹿屋市社会福祉協議会)
- 3 グループワーク「ボランティアとして、私たちができることとは?」

今回、鹿屋方面で初めて養成講座を開催しました。  
 難病当事者の方の体験談を聞いたり、車椅子体験やアイマスク体験などの福祉体験実習を通して、病気や障害がある方への理解を深めることができ、どのように支援していけば良いか、考える機会になった様です。  
 参加して頂いた受講者の皆さん、ありがとうございました。



【参加された方の感想】

- ・難病当事者の話が聞けたので、参加してよかったです。想像よりも実体験を聞くことが一番の理解になると思いました。
- ・知らないことで偏見が生まれるので、まずは病気の事を知ることが大事だと思いました。
- ・体験実習を通して相手の立場が良く理解出来ました。今後困っている人を見かけたら、手助けしたいと思いました。

難病支援ボランティアって、どんな活動するの?

鹿児島県難病相談・支援センターでは、難病をもちながら地域で生活している患者さんやご家族を支援するボランティアを募集しており、年1回養成講座を開催しています。

養成講座を2日間とも受講された方のうち、希望者は【難病支援ボランティア】として登録していただくことが可能です。登録された方は、患者さんとの交流や患者・家族会を支援する活動に参加できます。

例えば・・・

患者家族会が主催する交流会やイベント等への参加、運営支援(会場設営、受付等)、会報誌の発送作業

難病相談・支援センターが主催する講演会や医療相談の運営協力(受付、駐車場案内、誘導など)



患者サロン・交流会

難病の患者や家族が、日頃の悩みや日常生活に対しての工夫などについて語り合う交流の場として、**難病患者サロン・交流会**を開催しています。

「同じ病気の他の患者さんはどのように治療しているの？どのように生活しているの？」と悩んだり不安に思っている方、是非参加してみませんか。

参加ご希望の方は事前に当センターまでご連絡ください。お待ちしております。

【場所】県難病相談・支援センター セミナールーム 【時間】13:30～15:30



《サロン・交流会実施報告 令和元年9月～令和2年1月分》

実施日	9/15(日)	10/20(日)	11/17(日)	12/2(日)	12/15(日)	1/19(日)
疾患	後縦靭帯骨化症	全身性エリテマトーデス	再生不良性貧血	サルコイドーシス(きずな交流会)	多発性硬化症	神経線維腫症
参加者	10名	9名	4名	9名	11名	2名

医療相談

医療相談では、専門医による病気に関する講話の後、患者交流会や個別相談などを行っています。



開催日時 / 場所	疾患名 / 講師	参加者
R元年11月24日(日) ハートピアかごしま 2F 大会議室	<b>自己免疫性肝炎</b> 熊谷 公太郎 医師 ( 鹿児島大学病院 消化器内科 )	17名
R元年12月14日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	<b>多発性嚢胞腎</b> 吉嶺 陽仁 医師 ( 鹿児島大学病院 腎臓内科 )	13名
R2年2月1日(土) ハートピアかごしま 2F 大会議室	<b>ミトコンドリア病</b> 岡本 裕嗣 医師 ( 鹿児島大学大学院 脳神経内科・老年病学 )	11名

令和2年度 医療相談・サロン (予定)

医療相談	回数	開催時期	疾患名
	第1回	R2年9月以降	脊髄小脳変性症
	第2回	R2年11月以降	皮膚筋炎/多発性筋炎
	第3回	R2年12月以降	好酸球性副鼻腔炎
	第4回	R3年2月以降	ライソゾーム病
	第5回	R3年3月以降	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症

サロン	開催時期	疾患名
	5/17(日)	再生不良性貧血
	6/21(日)	多発性硬化症
	7/19(日)	肥大型心筋症
	8/16(日)	顕微鏡的多発血管炎
	9/20(日)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多巣性運動ニューロパチー
	10/18(日)	広範脊柱管狭窄症

※医療相談の詳細な日時や講師名は、決定次第、ホームページなどでも案内していきます。直接案内を希望される方は、当センター相談課(099-218-3133)までご連絡ください。

